

## Programme für »letzte Lebensphase«

**Planen oder sorgen?**

**Mit dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) ist auch das Angebot einer »Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase« als bezahlte Leistung der Krankenkassen ermöglicht worden. Über diese Innovation, Hintergründe und Motive hat BIOSKOP seit Mitte 2015 laufend kritisch berichtet. Am 23. September, ein Tag vor der Bundestagswahl, wurde über Vorsorgeprogramme dieser Art in Münster öffentlich nachgedacht.**

Rund 80 Menschen hatten die Einladung zur Tagung »Zwischen Planungssicherheit und Sorgegesprächen« angenommen. Gemeinsame Veranstalter waren BioSkop, das Wiener Institut für Palliative Care und Organisationsethik und die Hospiz-Stiftung OMEGA Bocholt; getagt wurde in den Räumen des KatHO-Instituts für Teilhabeforschung, das die Veranstaltung als Kooperationspartner tatkräftig unterstützte.

Im Rahmen der neuen Versorgungsplanung gemäß § 132g Sozialgesetzbuch V sollen BewohnerInnen von Pflege- und Behinderteneinrichtungen durch speziell geschulte BeraterInnen motiviert werden, eine Patientenverfügung zu formulieren. Ziel ist es, Behandlungsentscheidungen für medizinische Notfälle, in denen Menschen nicht mehr ansprechbar sind, im Voraus gemeinsam zu durchdenken und dann – also jenseits der konkreten Behandlungssituation – verbindlich festzulegen; diese Art der »Vorsorge« gilt auch in Bezug auf den Verzicht auf Therapien, die Leben retten können. Gelten BewohnerInnen rechtlich als nicht (mehr) einwilligungsfähig, zum Beispiel Menschen mit Demenz oder geistiger Behinderung, sollen gesetzliche BetreuerInnen oder Bevollmächtigte den Willen ihrer Schutzbefohlenen stellvertretend vorab erklären. Diese so genannte Vertreterverfügung ist allerdings – anders als die 2009 per Gesetz anerkannte Patientenverfügung – in Deutschland nicht gesetzlich abgesichert.

Ziel der Veranstaltung war es, derartige Vorsorgeangebote zu hinterfragen – und auch pragmatische Logiken und Denkgewohnheiten, die mit ihnen verbunden sind. Zum Einstieg gab es eine Analyse der Versorgungskulturen in der Behindertenhilfe. Es referierte Anja Ostrop, früher in der Alten- und Behindertenhilfe sowie der Hospizarbeit tätig, heute wissenschaftliche Mitarbeiterin an der KatHO. Die aktuelle Situation in der Altenhilfe in Pflegeeinrichtungen skizzierte Irmgard Hewing, die in Gronau als Coach für soziale Berufe tätig ist und viele Jahre in der Altenhilfe gearbeitet hat.

Die Philosophin Karin Michel, Dozentin für Medizinethik und gesetzliche Betreuerin, veranschaulichte in ihrem Vortrag, wie Patientenverfügungen die sozialen Beziehungen zwischen den zu begleitenden Menschen, Betreuungspersonal und Angehörigen in der Praxis beeinflussen.


Für den kritischen Blick auf Kernelemente der Versorgungsplanung, in Fachkreisen meist »Advance Care Planning« (ACP) genannt, sorgte BioSkoplerin Erika Feyerabend – ausgehend vom Modellprojekt »beizeiten begleiten«, das vom Bundesforschungsministerium finanziert wurde und offensichtlich Vorlage für den neuen § 132g SGB V ist (→ BIOSKOP Nr. 49 + 50 + 71).

Einen erweiterten Blick darauf, was unter einer Kultur der Sorge verstanden werden kann, bietet die bildende Kunst, die auch an vergessene oder vergangene Sorgebeziehungen erinnern kann. Der Wiener Kunsthistoriker Manuel Kreiner bot in seinem Durchgang durch die Kunstgeschichte viele Impulse für das Nachdenken über soziale Umstände des Sterbens.

**Dokumentation in Vorbereitung**

Welche Alternativen sind heute möglich und machbar, um das Leben im Alter und bei hohem Unterstützungsbedarf für alle Beteiligten gut zu gestalten und zu begleiten? Professor Andreas Heller vom Institut für Palliative Care und Organisationsethik in Wien zeichnete eine »erzählende Kultur der Sorge« als Gegenmodell zu standardisierten Sorgekonzepten. Heller plädierte dafür, den Blick auf das Lebensende offen zu halten – und sich bewusst zu machen, dass nicht »Planung« der angemessene Umgang mit den existenziellen Herausforderungen am Lebensende ist, sondern eine »Sorgekunst«, die das Sterben wieder als Teil gemeinsamer Sorge in Gemeinschaft erlebbar macht (→ *Randbemerkung*).

Zum Abschluss präsentierte Barbara Seehase von der St. Augustinus-Behindertenhilfe Neuss das in der Einrichtung entwickelte Konzept der vorsorgenden Planung in der Behindertenhilfe, das aber noch nicht öffentlich nachlesbar ist.

Moderiert wurde die Veranstaltung von Sabine Schäper, Professorin im Lehrgebiet Heilpädagogische Methodik und Intervention an der KatHO. Gemeinsam mit Erika Feyerabend zog Schäper am Ende das folgende Fazit: Die Veranstaltung ist ein guter Anfang, weitere Diskussionen seien aber unbedingt notwendig, um in der Öffentlichkeit das Bewusstsein für die Risiken zu schärfen und gemeinsam Alternativen im Sinne einer gemeinsam getragenen Kultur der Sorge für Sterbende zu entwickeln. 

**Eine Dokumentation der spannenden Tagung ist in Arbeit, FördererInnen von BioSkop erhalten die Broschüre voraussichtlich im Januar 2018 gratis mit der Post.**

**»Haltung des Zuhörens«**

*Sorgekunst. Mutbüchlein für das Lebensende* heißt die neue Publikation von Andreas Heller und Patrick Schuchter, die jetzt im Esslinger hospiz verlag erschienen ist. Die Autoren, die am Institut für Palliative Care und Organisationsethik in Wien forschen und lehren, verstehen ihr *Mutbüchlein* (124 Seiten) als »leidenschaftliches Plädoyer für ein wesentlicheres Leben in menschlichen Beziehungen, hier und heute«. Im Kapitel »Das Ende planen? Oder: das Ende der Planbarkeit« setzen sich Heller und Schuchter auch mit Patientenverfügungen und Vorausplanungen für die letzte Lebensphase auseinander – Leseprobe: »Im Letzten richtet die Logik der Patientenverfügung die individuelle Auseinandersetzung mit dem Sterben dahingehend aus, dass man das Sterben und etwaige Situationen vorwegnehmen kann, dass man im Zustand des »Verfügenden« die Zukunft festlegt. Unabhängig davon, wie man sich in der künftigen Situation fühlen mag und ob man dann nicht vielleicht das Gegenteil von dem empfindet, was man vor Monaten oder Jahren im Zustand strahlenden Gesundheitsseins feierlich dekretiert hat.« Zur geplanten Einführung von ACP-Programmen in Pflegeheimen bemerken Heller und Schuchter u.a.: »Vorsorge ist nicht identisch mit Behandlung, Vorsorgegespräche sehen anders aus als Behandlungskommunikation. [...] Wir brauchen Menschen, die in der Haltung des Zuhörens kommen und nicht in der Absicht, Sterbeprozesse effizienter zu gestalten.«